

# Papillons mag

N°25 DÉCEMBRE 2023 - FÉVRIER 2024



Les  
Papillons blancs  
de Paris



**DOSSIER**

## QUAND LES FRATRIES S'ENGAGENT

# pages 4 à 9



Infos p. 2-3 Loisirs p. 10 Vos questions, Nos réponses p. 11 Ateliers p. 12



## Quoi de neuf dans l'asso ?



L'équipe s'étoffe avec l'arrivée de :

- Nadine Chiffolleau, au poste de secrétaire générale.
- Nathalie Gaudet, chargée du recrutement des bénévoles dans les ateliers et des accompagnateurs du SMAC : c'est elle qu'il vous faut contacter si vous avez besoin d'un accompagnateur pour vos trajets, ou si vous souhaitez nous rejoindre en tant que bénévole. [contact@papillonsblancsdeparis.fr](mailto:contact@papillonsblancsdeparis.fr)
- Sandrine Levy-Fairhead en tant qu'assistante qui assure, entre autres missions, l'accueil téléphonique.
- Nell Singer, en charge des questions d'accessibilité

### Ateliers : une demande qui bat des records

270 inscrits cette année ! Et une liste d'attente. Nous avons donc ouvert trois ateliers supplémentaires : deux ateliers « lire écrire compter » vous accueillent dans nos locaux du 9<sup>e</sup> arrondissement et un atelier « cuisine » ouvre ses portes dans nos locaux du 13<sup>e</sup> arrondissement, tous les quinze jours.

► Inscriptions : [ateliers@papillonsblancsdeparis.fr](mailto:ateliers@papillonsblancsdeparis.fr)

## Le PAM francilien fait des remous

Couacs du début ? De nombreux usagers pestent contre la réorganisation du PAM qui, de parisien devient francilien, couvrant progressivement toute l'Ile-de-France jusqu'en 2025. Pourtant, cette régionalisation est censée fluidifier le transport des personnes handicapées et dépendantes permettant une couverture plus large des déplacements, via une centrale de réservation unique. Le service est toujours gratuit et disponible tous les jours sur réservation (30 jours à deux heures avant), de 6h à 00h (0h30 le vendredi et samedi). A suivre...

**Bon à savoir :** le PAM n'assure pas les transports scolaires ou universitaires des élèves et étudiants handicapés, ni les transports vers les ESAT, IME et centres médico-socio-pédagogiques... ou bien sûr, les trajets hors Ile-de-France !

► Conditions d'accès et inscriptions gratuites sur [pam.iledefrance-mobilites.fr](http://pam.iledefrance-mobilites.fr)

## Ciné Relax cherche bénévoles

Le handicap mental ou cognitif a rarement sa place dans les salles obscures. D'où l'initiative de Ciné Relax qui organise et anime des séances de cinéma accessibles, le week-end dans des salles partenaires où les personnes handicapées sont assurées d'un accueil bienveillant. Aujourd'hui, l'association lance un appel aux bénévoles accompagnateurs, sans lesquels ces séances ne pourraient pas avoir lieu.

► Infos auprès de [juliettemonnier@culture-relax.org](mailto:juliettemonnier@culture-relax.org)  
06 65 56 42 95



## Appel d'urgence

Si vous êtes témoin ou victime d'une situation de harcèlement ou de danger dans les transports franciliens, composez le **3117** sur votre smartphone ou envoyez un sms au **3177** afin d'alerter au plus vite les services de sécurité. Vous pouvez également télécharger l'appli **3117 Alerte**. Fonctionne tous les jours, 24h/24.



## J'aime la galette...

Non, nous ne chanterons pas cette célèbre comptine lors de notre grande fête du 20 janvier à la Mairie du 15<sup>e</sup>, mais on peut vous assurer qu'elles seront délicieuses nos galettes à partager avec vous ! Alors, notez bien la date : 20 janvier et inscrivez-vous [contact@papillonsblancsdeparis.fr](mailto:contact@papillonsblancsdeparis.fr)



## Aidants de 8 à 18 ans, cette association est faite pour vous !

Les enfants ou ados de 8 à 18 ans, qui s'occupent d'un frère, d'une sœur, mais aussi d'un parent ou grand-parent en situation de handicap ou malade, ont leur association : Jeunes Aidants Ensemble (JADE). Au travers d'ateliers « cinéma-répét » et de séjours en résidence au domaine de Chamarande (Essonne), pendant les vacances scolaires de printemps, JADE leur propose des temps de répétition et un lieu pour s'exprimer. Les ateliers comme les séjours sont gratuits et encadrés par des professionnels du cinéma et de l'animation. Si vous êtes concerné ou connaissez des familles qui le sont, contactez l'association.

► Infos : [contact@jeunes-aidants.com](mailto:contact@jeunes-aidants.com)

## Un coup de pouce pour les vacances

Paris Jeunes Vacances (PJV) est un soutien financier de 200 € par an, destiné aux Parisiens, de 16 à 30 ans, souhaitant partir en vacances en autonomie. Cette aide est attribuée sous forme de chèques vacances après validation du dossier de candidature. Les jeunes en situation de handicap peuvent y prétendre dans le cadre d'un séjour accompagné, par une structure ou un aidant, d'une durée minimale de deux jours et d'une nuit.

► Infos : [djs-parisjeunesvacances@paris.fr](mailto:djs-parisjeunesvacances@paris.fr) ou sur [paris.fr](http://paris.fr) tapez « paris jeunes vacances ».

## Un site juridique adapté

Lancée par l'association Droit Pluriel, qui milite pour l'accès aux droits pour tous, la plate-forme Justice, permet de trouver une permanence juridique près de chez soi, formée aux handicaps. Il suffit de renseigner sa localisation et de cocher ses besoins. Pour chaque permanence, des pictogrammes renseignent sur l'accueil personnalisé : déficience intellectuelle, handicap moteur, visuel, etc... [justice.fr](http://justice.fr)

L'association Les Papillons Blancs de Paris œuvre pour la défense des intérêts matériels et moraux, la recherche de l'épanouissement, le développement de l'autonomie de personnes en situation de handicap mental / cognitif ; et le soutien de leurs familles. Elle contribue à la sensibilisation de la société au handicap. Elle adhère à l'Unapei dont elle partage les valeurs.

# 2023, une année dynamique !



Cette année aura été marquée par un renforcement de notre engagement auprès de vous et de notre mobilisation auprès des élus et des instances publiques pour faire bouger les lignes. Abécédaire.

### Accessibilité

- Réalisation de 10 livrets FALC
- Collaboration avec l'Opéra Comique et l'association Culture Relax
- Signature d'un contrat de 3 ans avec Paris Musées
- Réunions de concertation avec la RATP, le nouveau Service PAM Francilien, le Comité parisien des Communautés 360
- Marche exploratoire dans un quartier QAA (Quartier d'Accessibilité Augmentée) du 15<sup>e</sup> pour repérer les difficultés d'accès

### Accueil

- Plus de 150 entretiens individuels avec des familles ou des personnes en situation de handicap.
- 10 séances de groupes de paroles, 6 « Cafés des parents »
- Formation à l'écoute pour les bénévoles qui reçoivent les familles
- Accueil et formation des bénévoles du Service d'ACcompagnement Mobile (SMAC)
- « Portes Ouvertes » des Papillons blancs de Paris. Echanges avec l'équipe du siège et les intervenants des ateliers.

### Communication

- Réunions régulières avec les élus en charge du handicap à la Mairie de Paris, la MDPH et autres instances publiques, associatives et locales (conseils locaux du handicap, permanences municipales, comité parisien des communautés 360)
- « La Brève » newsletter hebdomadaire.
- Rencontre avec Lamia El Aaraje, adjointe à la Maire de Paris, en charge de l'accessibilité universelle et des personnes en situation de handicap.
- Organisation d'un débat à l'occasion des Etats Généraux des Maltraitements avec Louisa Chouli du Ministère des Solidarités,
- Salon Autonomique et Forum du Handicap du 15<sup>e</sup>
- Forums Parisiens des Associations.
- Participation au Grand Défilé, les « Vendanges de Montmartre »

### Conférences, congrès

- « Le patrimoine de la personne handicapée » animée par Frédéric Hild, de Jiminyconseil.
- Congrès annuel de l'Unapei à Nantes. Thème : « Une société solidaire et inclusive autrement ».

### Fêtes

- Deux grandes fêtes annuelles (Mairie du 15<sup>e</sup>, en janvier et du 18<sup>e</sup> en mars) ont réuni jusqu'à 180 invités.

### Loisirs

- Lancement de la saison 2023/2024 des 24 ateliers Loisirs.
- Création d'une fresque participative aux « Portes Ouvertes ».
- Spectacles : gratuité pour les personnes en situation de handicap. 100 participants.
- Exposition des photos de l'atelier « Les Papillons photographes » à la bibliothèque Valeyre et au Centre de la Poterne des Peupliers.

## QUAND LES FRATRIES S'ENGAGENT



### Edito

Parfois aidantes toujours impliquées, les fratries développent une vision différente et personnelle du handicap, des engagements loin des clichés misérabilistes qu'on veut parfois leur imposer, alors que le handicap d'un frère ou d'une sœur leur font soulever des montagnes. Cette volonté d'agir pour innover, bousculer, inventer des solutions alternatives pour le présent et l'avenir de leurs frères ou sœurs handicapé-es-, nous l'avons entendue dans tous les témoignages des fratries qui se sont lancées dans des projets entrepreneuriaux ou associatifs. Nous avons aussi réuni des frères et sœurs des adhérents des Papillons blancs de Paris qui ont échangé dans un débat passionné et passionnant sur leur place dans leur famille.

DANY DOBOSZ

DOSSIER RÉALISÉ PAR : BRIGITTE VALOTTO



L'une va se lancer dans l'habitat inclusif, d'autres dans l'ouverture de restaurants, la mise en place de solutions d'accompagnements ou la création d'une ligne de prêt-à-porter adaptée... Que des projets nés de leur expérience de vie, des questionnements auxquels ces fratries se sont retrouvées confrontées. Fratries ? Force est de constater que ce sont plutôt des sœurs qui sont à la manoeuvre...

### ► **Maïlys Cantzler, 48 ans** Présidente du Club des Six

*La liberté de choix est au cœur de notre projet.*

« A dix-huit ans, suite à un accident, ma sœur Sabrina s'est trouvée dans une incapacité totale, physique et cognitive, à vivre seule : elle était redevenue un bébé. Mes parents l'ont aidée, entourée... Ils ont fait des miracles en l'aidant à réapprendre les actes basiques du quotidien. Mais ils n'étaient pas forcément les mieux placés pour l'aider à évoluer vers un projet de vie adulte. » Créatrice d'entreprise depuis sa sortie d'HEC, Maïlys a donc imaginé en 2013, avec sa sœur Maïté, Le *Club des Six*, un concept inédit de colocation entre six adultes handicapés, leur permettant de partager leur vie, leur espace, mais aussi de mutualiser leurs aides financières.

En groupant les droits de chacun, cela permettait d'avoir une aide permanente pour tous. Succès immédiat et foudroyant « J'ai vu ma sœur s'ouvrir comme une fleur ! » Les demandes affluent pour réitérer l'expérience et les *Club des Six* se multiplient : seize résidences en France et une vingtaine en construction. Pourquoi six, d'ailleurs ? « Quatre, c'était un peu pauvre en interactions entre les colocataires ; plus de sept, je tombais dans les lieux de vie et d'accueil (LVA) et je ne voulais pas être rattachée au code de l'action sociale. Et le Club des Cinq... c'était déjà pris ! » Les six colocataires se cooptent par affinités : C'est très important, ce sont eux qui décident où et avec qui ils veulent vivre, pas leurs parents ! La liberté de choix est au cœur du projet insiste Maïlys, qui espère qu'un jour chaque personne handicapée aura cette porte ouverte sur plus d'autonomie et d'inclusion. [club-des-six.fr](http://club-des-six.fr)



© BBI

► **Anne Keisser, 32 ans**  
**Fondatrice de Mon Copilote**

*Chacun devrait pouvoir se déplacer comme il le souhaite*

Deux cents kilomètres séparaient Anne et sa soeur jumelle Caroline, atteinte d'un handicap mental, et ils paraissaient souvent infranchissables. Face aux difficultés que connaissait Caroline pour venir la voir à Clermont-Ferrand, Anne, fraîchement diplômée de Supelec, fonde en 2015, la société « Handivalise » une Entreprise Solidaire d'Utilité Sociale (ESUS). S'appuyant sur la réduction du tarif SNCF ou la gratuité pour l'accompagnateur d'une personne handicapée, selon le taux du handicap, Handivalise met en relation des accompagnants, souvent issus du médico social, et des personnes handicapées. Testé à Clermont-Ferrand puis à Pau, avec le soutien de la collectivité, ce système collaboratif devient *Mon Copilote* en 2016 et s'est recentré sur Paris en 2021 en partenariat avec Île-de-France Mobilités : « On essaie d'accompagner les élèves handicapés vers l'autonomie dans les transports en commun ». Anne espère généraliser ce service, un jour, à la France entière. [mon-copilote.com](http://mon-copilote.com)



► **Flore Lelièvre, 33 ans**  
**Fondatrice des restaurants Le Reflet**

*J'ai voulu imaginer une alternative aux ESAT.*

« *Le Reflet*, c'était un projet de fin d'études, pour mon diplôme en architecture d'intérieur, je ne pensais pas du tout à le lancer » raconte Flore Lelièvre. L'idée d'un restaurant inclusif lui est venue en voyant son grand frère, porteur de trisomie 21, galérer pour trouver du travail : il n'y avait de possibilités qu'en milieu fermé. « J'ai voulu imaginer une alternative aux ESAT, un lieu aménagé pour pouvoir employer des personnes comme lui. On m'a tant poussée à le faire qu'un an après, mon association était née. » Baptisée *Les Extraordinaires*, elle veut faciliter l'insertion et l'emploi des personnes handicapées, sur le modèle des restaurants *Le Reflet*, ouverts à Nantes en 2016 et à Paris en 2019. Ils emploient vingt et un salariés en tout, dont treize sont porteurs de trisomie 21. Pour les aider à travailler, des pictogrammes accompagnent les consignes en cuisine, les assiettes sont ergonomiques, les commandes sont passées par les clients en tamponnant des petites grilles. « On a réussi à être totalement inclusifs mais on attire aujourd'hui des clients qui ne le savent pas et viennent simplement... parce qu'on mange bien chez nous ! C'est ça aussi, l'inclusion. » Les « brigades extraordinaires » se multiplient partout, avec dix-sept projets accompagnés par l'association. « On nous a conseillé de créer une franchise, mais on a un concept trop humain pour ça. On préfère être porteur de projets différents qui contribuent à faire entrer les personnes handicapées dans la société. » [lesextraordinaires.org](http://lesextraordinaires.org)

► **Sarah Da Silva Gomes, 33 ans,**  
**Fondatrice de Constant & Zoé.**

*Je veux faciliter la vie des aidants... parole de concernée*  
*Plus qu'un métier, c'est l'aventure d'une vie !*

Sarah a fondé son entreprise seule, en 2015, alors qu'elle sortait d'une école de commerce parce qu'elle savait les difficultés à habiller Constant, son petit frère handicapé. A la maison, elle secondait souvent sa mère pour y parvenir. C'est ainsi qu'elle a eu l'idée de créer une première collection de vêtements adaptés : matières élastiques, fermetures faciles et sans liens, mais aussi, coupes modernes et tendances : *Constant&Zoé* se développe rapidement, avec des collections adaptées aux ados, mais aussi aux adultes, en perte d'autonomie partielle/temporaire. Le passage sur M6 pour l'émission « Qui veut être mon associé ? » booste les ventes et les perspectives, permettant de mettre sur pied un réseau de plus de 200 revendeurs à travers la France. Celle qui voulait « réconcilier business et handicap » accomplit au quotidien la mission qu'elle s'est fixée. « Ma fierté secrète ? Avoir mis en lumière la force de ma mère face au handicap et la joie de vivre de mon frère Constant », se félicite-t-elle. [constantetzoee.com](http://constantetzoee.com)



► **Elise Petit et Eleonore Cotman, 31 ans**  
**Co-fondatrices de FratriHa,**

*Depuis toujours, nous parlons sans tabous du handicap.*

Amies depuis l'enfance, Elise, enseignante à l'Université Libre de Bruxelles et Eléonore, directrice dans un centre public d'action sociale (CPAS), parlaient sans tabous, de leurs frères et sœur respectifs, atteints de lourds handicaps. Alors, dès leurs dix-huit ans, elles ont souhaité élargir cette prise de paroles, en créant un groupe de frères et sœurs, une plateforme de soutien et l'organisation d'événements. Née il y a une dizaine d'années, alors que ses créatrices sortaient du lycée, leur association *FratriHa* a obtenu un statut officiel en 2020. Depuis *FratriHa* se développe : actions de sensibilisation via des challenges sportifs, des interventions en milieu scolaire, des formations pour des professionnels, des conférences et des ateliers ludiques à destination des petits pour évoquer le handicap des frères ou sœurs, avec les parents. [fratriha.com](http://fratriha.com)



► **Elisa Jolivet et Léa Guezais, 26 et 27 ans**  
**Fondatrices de Hapaulo, plateforme d'accompagnement à domicile**

*Les familles manquent cruellement de solutions de répit*

Sur Hapaulo, on pourra recruter en quelques clics des intervenants spécialisés à domicile.

Elisa Jolivet et Léa Guezais, associées dans ce projet espèrent ainsi développer des solutions de répit qui manquent cruellement aux familles. Hapaulo a déjà reçu 814 pré-inscriptions de familles et plus d'un millier d'accompagnants, mais fait face à de nombreuses difficultés administratives dans la création de leur projet, barré d'obstacles et d'autorisations à demander... Alors, elles ont interpellé le gouvernement. Réponse attendue fin décembre avec l'espoir de se lancer en 2024 ! En attendant, on peut les soutenir en faisant un don sur Ullule : [ulule.com/hapaulo/](http://ulule.com/hapaulo/) [hapaulo.fr](http://hapaulo.fr)



# Fratries des Papillons : un regard différent ?

Ils ont entre 20 et 40 ans, des situations personnelles et professionnelles variées mais un point commun : tous ont grandi avec un frère ou une sœur porteur de handicap. Pour la première fois, les Papillons blancs de Paris les ont réunis pour un débat animé par Léa Hirschfeld\* sur leur place dans la famille, leur relation avec leurs parents, leur frère, leur sœur. Une vision parfois critique, souvent surprenante, mais avec une constante, une évidence : ils seront là après avoir été très (trop ?) préservés par leurs parents. Ce qu'ils nous disent...



## Sur leur frère ou sœur

« Son handicap, ça m'a formé. Par rapport à nos parents, on apporte le grain de folie. Quand je vois mon frère le week-end, on pousse ses limites. Je l'ai emmené au parc Astérix dans les manèges les plus fous. » **Antoine.**

« On voit le monde différemment, on prend plus de risques : pour moi, le handicap de mon frère a été un booster. » **Bernard**

« Je voyais en elle ce que mes parents ne voyaient pas : son goût pour les sports de combat, le rock, les jeux vidéo. C'est aussi par rapport à elle que je me suis inscrit en philosophie. » **Fabien**

« J'ai peur pour lui, son handicap est invisible et il s'est déjà fait harceler dans la rue. C'est anecdotique pour lui, ça reste « pas grave » mais le jour où il tombe sur un connard ! » **Clara**

« Quand on me demande « comment va ton frère ? » j'ai envie de dire mais appelez-le ! Personne ne l'appelle, on me demande à moi ! C'est pas dans ce sens-là que ça devrait être. » **Orianne**

« Je suis éducatrice, mais je ne serai jamais son éducatrice, je suis sa sœur. Pas évident pourtant de trouver sa place, on doit les protéger. Avec mon autre frère, on prendra nos responsabilités, on est allés visiter son CAJ où il fait du théâtre, de l'informatique, c'était chouette. » **Agathe**

« Mon frère vit par procuration il est très curieux de nos journées. Malgré ses difficultés, j'ai essayé de lui apprendre ce que j'apprenais à l'école. J'aurais pu être prof. Quand je suis parti de la maison pour faire mes études, ça a été dur pour lui. Il ne faut pas couper le lien. » **Antoine**

## Sur leurs parents

« On a les a vus manquer d'espace mental et physique pour s'occuper de nous. Ils ne sont pas aidés, ont peu de relais. Et nous, on ne voulait pas rajouter un poids, on se devait de réussir. Je n'aurais peut-être pas fait autant d'études si je n'avais pas eu un frère handicapé. » **Chloé**

« On ne dit leur pas assez que ce n'est pas un poids pour nous. » **Emmanuel.**

« Ils ont tout géré pour nous préserver. Aujourd'hui, on est prêts à prendre plus de responsabilités mais il y a des choses qu'on ne sait pas. Je suis dans cette phase, c'est une montagne immense. » **Bernard**

« Je ne faisais pas de vagues, pas de crises d'ado, je faisais en sorte que tout roule officiellement. » **Orianne**

« Ils veulent nous préserver mais j'aurais voulu être impliquée dans leurs décisions, pouvoir donner mon avis. J'ai mal pris qu'ils ne me consultent pas sur l'établissement d'accueil. On est concernés nous aussi ! » **Chloé**

« Ils ont tendance à ne pas vouloir trop nous en imposer, craignent qu'on se sacrifie. » **Benjamin**

## Sur les fratries

« Se retrouver entre frères et sœurs dans notre asso, la FratriniK pour boire un verre, faire la fête, sans parler sérieusement, ça fait du bien. » **Clara**

« Quelle sera notre place dans le quotidien lorsque ce sera à notre tour de prendre nos responsabilités ? Ça nécessite d'en discuter, d'échanger sur nos problématiques. On pourrait se réunir... En mode coloc ? » **Emmanuel**

« Même si j'en parle avec mes sœurs, c'est différent de partager nos inquiétudes, tout ce qu'on vit, avec des personnes extérieures. » **Bernard**

« Des groupes de paroles de fratries il y en a peu, ça manque. On en a besoin. Des moments de convivialité entre nous, aussi. » **Agathe**



## Et l'avenir ?

« Il y a un manque cruel de structures. Si cela s'avérait la seule solution, ma sœur pourrait venir chez moi mais ce n'est bien ni pour elle, ni pour moi. Ce serait mieux qu'elle soit dans un foyer avec des copains-copines, dans une structure gérée par des frères et sœurs, pour mutualiser la vigilance, les protéger. » **Fabien**

« L'avenir, on l'a déjà envisagé : mes grandes sœurs gèreront l'aspect patrimonial, ma sœur jumelle et moi le quotidien à Paris. Mais ça pourrait changer. » **Benjamin**

« Mes choix de travail, de logement, ont été orientés par le besoin de sécuriser l'avenir, en tenant compte de mon frère. » **Orianne**

« Avant je m'occupais de moi, maintenant je me demande « comment vais-je m'occuper de lui ? » Ce que je veux avant tout, c'est découvrir ce qui le rendra heureux. » **Antoine .**

« On a toujours espéré/pensé que l'objectif était qu'il quitte la maison, prenne son indépendance. Mais est-ce le mieux pour lui ? Lui ne souhaite peut-être pas être séparé de nous ? Dilemme entre « de quoi a-t-il besoin et nous ? » **Orianne**

« Il y a aussi la dignité, préparer le changement d'autorité. Je suis clairement son petit frère, il me le répète, ça va être le plus dur. Le petit frère ne pourra pas me demander de faire ci ou ça. Il me fait confiance pour le fun mais pour le reste... » **Antoine**

\* Autrice et photographe, Léa Hirschfeld produit un podcast Décalés donnant la parole aux proches des personnes en situation de handicap mental, psychique ou physique. Léa anime également des groupes de parole entre fratries, aux Papillons blancs de Paris et participe à des rencontres sur cette question. [decalespodcast.com](https://decalespodcast.com)

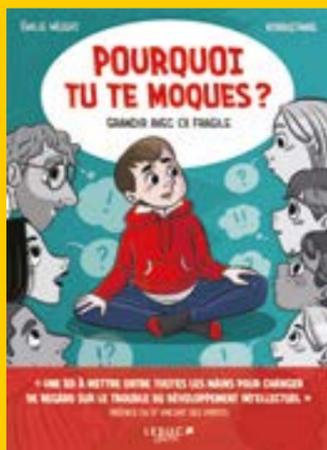


## 100 IDÉES POUR RÉUSSIR L'INCLUSION

En 2006, l'ONU reconnaissait aux personnes handicapées la pleine jouissance des droits de l'homme et des libertés fondamentales. Mais comment donner corps à ces principes dans les établissements et dans la vie quotidienne ? Le livre propose

un inventaire de moyens pour y parvenir. Certains paraîtront un peu techniques, mais la plupart apportent un éclairage réjouissant sur de nouvelles approches, basées non sur les « incapacités », mais au contraire sur une « présomption de compétences ». Elles contribuent à rendre effectifs l'inclusion sociale et l'accès à une autonomie, même avec un handicap lourd.

► 100 idées pour transformer l'offre de service dans le secteur du handicap, François Bernard. Ed. Tom Pousse



## L'X FRAGILE EN BD

L'album illustre l'éducation particulière d'un jeune garçon porteur du syndrome de l'X fragile et les tribulations de sa famille. Conçue par la mère du héros, il s'adresse aussi bien à des enfants qu'à des adultes et vise à sensibiliser avec humour et tendresse sur ce syndrome encore mal connu.

► Pourquoi tu te moques ? E. Weight et Korrigan, Ed. Leduc.

## CHRONIQUE D'UNE VIE DE FAMILLE PRESQUE ORDINAIRE

L'écrivain japonais Kenzaburô Ôé a consacré plusieurs livres à son fils aîné, handicapé mental et compositeur de musique. Dans *Une existence tranquille*, il imagine que, partant six mois en Californie avec sa



femme, il confie la maison à ses trois enfants. Mâ, la cadette, âgée d'une vingtaine d'années, consigne dans un journal les détails de la vie domestique, en particulier ceux entourant les soins à son grand frère. Le titre du

roman est ironique, car leur quotidien est rempli d'événements auxquels l'imagination de Mâ apporte une dimension épique. Confrontée à l'hostilité à l'égard des déficients mentaux, elle s'interroge sur le sens que la société donne au handicap. Fine observatrice, elle regarde ce frère dont la perspicacité ne cesse de l'étonner. Et, ultime raillerie aux idées reçues, c'est lui qui sauvera sa jeune sœur d'un danger.

► Une existence tranquille, Éd. Gallimard, Folio



## LES FANS VONT SE RUER.

La disparition des DVD et Blue-ray Walt Disney est annoncée pour le début de 2024, au profit de Disney+ et de coffrets collector.

Pour les amateurs il est temps de courir se procurer les derniers classiques encore en vente.



## UN RECYCLAGE ÉTONNANTMENT CRÉATIF.

Le musée de la Musique expose les plus beaux instruments du monde et de curieux insectes géants qui s'animent silencieusement. Ces drôles de bestioles sont entièrement sculptées à partir de pièces d'instruments de musique hors d'usage, d'où le nom de l'installation Anima(ex)Musica créée par le collectif Tout/reste/à/faire. Elles sont dispersées à travers les salles et c'est tant mieux, car, parti à leur recherche le visiteur aura peut-être la chance d'assister à un concert-promenade. Le musée propose de multiples activités, ateliers et concerts participatifs, ouverts à tous.

► Jusqu'au 7 janvier 2024. Cité de la Musique - Philharmonie de Paris



## UNE BRILLANTE EXPO

Il émerveillait déjà nos ancêtres préhistoriques. Au cours des siècles, on lui a prêté de mille vertus. Aujourd'hui il inspire des artistes. L'exposition Voyage dans le cristal du Musée de Cluny retrace l'histoire de cette fascination, à travers de splendides objets, sacrés, ludiques ou domestiques, symboles de puissance, protections contre le mal. La visite sera l'occasion d'aller admirer d'autres trésors médiévaux de Cluny et rêver un instant devant La Dame à la licorne.

► Voyage dans le cristal, Musée de Cluny, jusqu'au 14 janvier.



## UNE BALADE FÉRIQUE

À quelques kilomètres de la capitale, « Thoiry Lumières Sauvages » vous invite à une escapade lumineuse en famille.

Parmi les mises en lumière les plus brillantes de la région parisienne, celle de ce parc zoologique a déjà rassemblé plus de 600 000 visiteurs. Un succès mérité pour ce parcours de près de deux kilomètres, qui allie le dépaysement d'un parc zoologique unique, avec ses fauves en semi-liberté dans une véritable savane et d'un voyage en lumière à travers la faune et la flore des cinq continents.

Cette année, c'est l'Asie qui est à l'honneur : à la nuit tombée, alors que les animaux du zoo rentrent dans leurs enclos, partez au cœur de la Mongolie à la découverte d'un dragon gigantesque caché au centre du labyrinthe entièrement illuminé. Un temple de huit mètres, un bouddha géant, des personnages costumés près de leurs yourtes éclairées, viennent parfaire l'illusion. A noter : vous pouvez aussi accéder seulement au parcours lumineux, si vous ne souhaitez pas explorer le parc zoologique auparavant.

► Billet d'entrée au parc zoologique et safari, incluant le parcours Thoiry Lumières Sauvages : 29€/adulte et 22€/enfant; billets pour visiter Thoiry Lumières Sauvages uniquement, 19,90€/adulte et 17,90€/enfant.

# Vos questions Nos réponses



J'ai un enfant de 40 ans, titulaire d'une Carte Mobilité Inclusion mention Invalité, rattaché à mon foyer fiscal et donc j'intègre ses revenus. Est-il possible de faire une deuxième déclaration au nom de mon fils pour avoir un avis d'imposition à son nom ?

**PM :** Il n'est pas possible de rattacher votre fils à votre foyer fiscal et de faire une déclaration séparée pour lui pour la même année. Afin que votre fils dispose de son propre avis d'imposition, il doit faire sa propre déclaration et, n'étant plus rattaché à votre foyer fiscal, vous perdrez le bénéfice de sa part. Il est vrai que pour demander certaines aides :

PCH, Aide sociale, etc il faut fournir l'avis d'imposition. Mais seuls les revenus de la personne concernée sont pris en compte et il peut être pertinent d'ajouter une note explicative si des revenus mobiliers ou fonciers vous concernent. A noter : pas d'APL possible si le foyer fiscal est soumis à l'IFI.



Mon fils, sous curatelle renforcée, peut-il signer seul son contrat de travail ou démissionner ?

**PM :** La personne en curatelle peut signer, sans l'assistance de son curateur, un contrat de travail en qualité de salarié tout comme démissionner. Toutefois, on peut considérer que signer un contrat de travail ou démissionner pourrait constituer des actes de disposition en raison de leurs conséquences financières et juridiques (par exemple sur le

calcul de l'AAH ou le mode de vie...). Or les actes de disposition- actes qui entraînent une modification du patrimoine financier : résilier un bail de location d'un logement - nécessitent l'assistance de la personne protégée par son curateur Art. L. 1221-1 du code du travail. Décret n°2008-1484 du 22 décembre 2008. Art 467 du code civil.



Pouvez-vous m'expliquer la différence entre le compte rendu de gestion et le compte rendu de diligences ?

**PM :** Le compte rendu de diligences - ou rapport de situation - rédigé annuellement par le tuteur ou curateur décrit le lieu de vie du majeur protégé, son activité, ses loisirs, ses ressources, sa prise en charge médicale et son projet de vie en trois paragraphes maximum sur une page. Le compte rendu

de gestion concerne exclusivement les ressources et les dépenses annuelles et actualise l'inventaire du patrimoine. Un modèle peut être demandé au Tribunal. Le tuteur, curateur familial peut être exempté de compte rendu de gestion sur requête au Juge, en raison de la modicité des ressources.

Envoyez-nous vos commentaires, vos témoignages, vos réactions à [courrierlecteurs@papillonsblancsdeparis.fr](mailto:courrierlecteurs@papillonsblancsdeparis.fr)

# Les ateliers loisirs

Quelques places sont encore disponibles dans nos ateliers loisirs qui ne sont pas que... du loisir ! On y apprend, on y découvre, on y progresse, en groupe, sous le regard bienveillant des animateurs professionnels et des bénévoles qui les encadrent. La preuve en images.

Renseignements : [ateliers@papillonsblancsdeparis.fr](mailto:ateliers@papillonsblancsdeparis.fr) - tél : 0142804443



## PERMANENCES D'ACCUEIL DES PAPILLONS BLANCS DE PARIS (sur rendez-vous uniquement)

■ Les lundis de 14 h 30 à 17 h 30, 89 rue Mademoiselle, Paris 15<sup>e</sup>. ■ Les jeudis de 10 h à 12 h, 85 rue La Fayette, Paris 9<sup>e</sup>.  
Vous avez une question ? Nous sommes là pour vous répondre. Tél. : 01 42 80 44 43 [contact@papillonsblancsdeparis.fr](mailto:contact@papillonsblancsdeparis.fr)

**LE SIÈGE DES PAPILLONS BLANCS DE PARIS SERA FERMÉ DU 22 DÉCEMBRE AU SOIR AU 2 JANVIER AU MATIN.**

**PAPILLONS MAG. Publication de l'association :** Les Papillons blancs de Paris, 85, rue La Fayette, 75009 Paris - Tél. : 01 42 80 44 43 - [www.lespapillonsblancsdeparis.fr](http://www.lespapillonsblancsdeparis.fr).  
**Courriel :** [contact@papillonsblancsdeparis.fr](mailto:contact@papillonsblancsdeparis.fr) **Directrice de la publication :** Marie-José Forissier. **Rédactrice en chef :** Dany Dobosz. **Rédactrice :** Brigitte Valotto.  
**Comité éditorial :** Elisabeth Bonneval-Lagarde, Dany Dobosz, Jean-Marc Dubois, Marie-José Forissier, Catherine Glaser, Aude Sordet, Brigitte Valotto.  
**Conception graphique et réalisation :** Laurence Boyer. **Impression :** Les Ateliers Réunis, 17 allée du Clos des Charmes, 77090 Collégien.